厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
科学的根拠に基づくがん情報の提供及び均てん化に向けた体制整備に資する研究（23EA1026）
（分担研究報告書）

患者・家族のニーズに基づく情報提供のあり方に関する研究

研究分担者　坪井 正博　国立がん研究センター 東病院呼吸器外科 科長
研究協力者　鈴木 達也　国立がん研究センター 中央病院 血液腫瘍科 医長
研究協力者　平野 公康　国立がん研究センター がん対策研究所 がん情報提供部 室長
研究協力者　関戸 淳　国立がん研究センター がん対策研究所 がん情報提供部 一般職員
研究協力者　澤田 典絵　国立がん研究センター がん対策研究所 コホート研究部 部長
研究協力者　田嶋 哲也　国立がん研究センター がん対策研究所 コホート研究部 特任研究員
研究協力者　井上 真奈美　国立がん研究センター がん対策研究所 予防研究部 部長
研究協力者　平林 万葉　国立がん研究センター がん対策研究所 予防研究部 研究員
研究協力者　大槻 曜生　国立がん研究センター がん対策研究所 予防研究部 特任研究員
研究協力者　村上 睦美　国立がん研究センター がん対策研究所 予防研究部 連携大学院生

研究要旨

がん患者・家族の様々な情報ニーズに基づく情報提供の在り方を検討するため、これまでに収集してきたニーズから、次の2つの目的を設定した。1. がんと診断された直後の人向けに情報を絞った分かりやすいウェブページ群を作成する上で、適切な文章およびイラストの量と粒度を定義する。2. 患者の意思決定をサポートするナラティブ情報とその提供の仕方について、望ましい在り方を検討する。

目的1については、今年度、昨年度に要約したがん情報サービスの「がんと診断されたあなたに知ってほしいこと」ページのイラスト・インフォグラフィックを作成した。文章量に対するイラスト量の割合を多くする、気持ちに寄り添う、情報理解の助けになるなどデザインの工夫を行った。次年度は、要約文章とイラストの組み合わせを複数作成し、アンケートによる比較調査を実施して、最適な組み合わせを評価する。目的2については、今年度、看護師へのヒアリングを実施し、看護師は高いスキルで患者に合わせた情報提供をしていることなどの結果を得て、ナラティブ情報と提供の望ましい在り方を検討した。次年度は、がんサバイバーへのヒアリングを実施し、看護師とがんサバイバー両方のヒアリング結果から、望ましい在り方を総合的に検討する。

A. 研究目的

我々の研究グループでは、これまで、がんサバイバー、がん専門医、がん臨床心理士、がん情報発信事業者へのヒアリング等でがん患者の情報ニーズを収集してきた。その中で見出された重要な課題の一つとして、「がん情報サービスの情報の量と粒度のGood enoughはどこか？」が挙げられる。「子どもからお年寄りまでが理解しやすい文章表現をして欲しい」「不安や混乱が強いと情報が多いほどインプットが困難になる」「膨大な情報から、知識を得て、悩みを整理し、相談すべきことが分かり、相談し、納得した選択をする、という理想的な歩みは難しい」「患者の理解や納得はステップアップするので、初級編、中級編、上級編などの使い分けができると良い」「自分にとって必要な情報なら、文章が多くても詳細に知りたい」といった意見が現在までに寄せられていることから、がんと診断された直後の人には情報を絞った分かりやすいページ群が必要であり、患者のがん情報への理解や要望の段階に応じて、現在の詳細なページと行き来できるようにすることが有益と考えられる。

がん患者の情報ニーズの収集から見出されたもう一つの重要な課題は、「意思決定のサポートになる患者体験談（ナラティブ情報）とは何か？」ということである。これまで行ってきた調査では、「自分と同じがん種や治療方法を経験した方、自分と生活環境が似ている方の体験談を知りたい」など、自分の状況に合った具体的な参考例を求める声が多かった。しかし、ナラティブ情報は患者の心理的抵抗感を減らす、説得力が高いといった報告がある一方、内容によっては読み手の不安を増長させる可能性も指摘されている。また、利益・不利益の認識は患者と医療者では異なる場合もあり、その評価は容易でない。したがって、患者の意思決定において利益があるナラティブ情報とその提供の仕方を明らかにする必要があると考えた。

以上より、本分担研究は以下の二つを目的とした。

1. がんと診断された直後の人向けに情報を絞った分かりやすいウェブページ群を作成する上で、適切な文章およびイラストの量と粒度を定義する。
2. 患者の意思決定をサポートするナラティブ情報とその提供の仕方について、望ましい在り方を検討する。

B. 研究方法

目的 1 については、分かりやすい文章およびイラスト情報の量と粒度を知るため、①がん情報サービスの要約、②要約ページのイラスト・インフォグラフィック化（以下、まとめてイラスト化と記載）、③文章とイラストの組み合わせを複数作成、④どの組み合わせが分かりやすいかの評価、の作業を行うこととした。

昨年度は、①がん情報サービスの要約を実施した。がん情報サービスの【治療と生活】に含まれる下記のページの要約を、医療情報のライティング専門会社に委託した。要約対象として治療に関するページを選んだ理由は、我々の他の調査でがんサバイバーに診断直後や治療中に知りたかったことについてアンケートした結果、回答数が多かったからである。要約の条件は、がんと診断された直後の患者さんで混乱や不安があり且つがんの知識が少ない人を想定し、読みやすい文章量と分かりやすい文言にすることとした。

【治療と生活】
「がんの基礎知識」
がんという病気について
標準治療と診療ガイドライン
「診断と治療」
がんと診断されたあなたに知ってほしいこと
がんの検査について
治療にあたって
集学的治療
手術（外科療法）
薬物療法
放射線療法
内視鏡治療
造血幹細胞移植
免疫療法
がんゲノム・遺伝子
リハビリテーション医療
緩和ケア

今年度は、②要約ページのイラスト化を実施した。要約した項目の中から「がんと診断されたあなたに知って欲しいこと」のページのイラスト化を医療情報のイラストレーション専門業者へ委託した。このページを選択した理由としては大きく二つ挙げられる。まず一つ目は、要約で削られた文字量が多かったことから（要約前 9662 文字、要約後 1055 文字）、その分も含めてイラスト化し、補完される情報が多くなることのメリット・デメリットを確認するためであった。二つ目は、伝わりやすさの基準をある程度は設定できる検査や手術の手順などと異なり、心理面を扱った内容であることから、適切なイラスト化を検討する余地が大きいためである。イラスト化の条件は、ア）それのみでも文章の内容を把握できる程度に多く作成すること、イ）要約で削られた情報もイラスト化すること、ウ）異なるテイストで複数パターン作成すること、とした。

次年度は、③文章とイラストの組み合わせを複数作成、④どの組み合わせが分かりやすいかの評価を実施する予定である。要約文章のみ、要約文章＋イラスト（A or B or C）、要約を更に短くした最小限の文章＋イラスト（A or B or C）の組み合わせを作り、それらを比較する調査を行う。調査の対象者は、がん罹患歴がない 20 代以上の男女で、がんと診断されたことを想定してもらう予定である。また、医療関係者でない、がんと診断されたことを想像した状態での不安が強い・思いつく悩みの数が多い、教育歴が低い、がん知識や e ヘルスリテラシーが低いなどを対象者条件として検討している。対象者を無作為に文章とイラストを組み合わせたグループに割り付け、文章とイラストを読む前後で、アンケートを実施し、以下に示すような項目を測定し前後差をグループ間で比較することを検討している。

文章やイラストの分かりやすさ
共感度
相談への態度（医療スタッフやがん相談支援センターへつらさを伝えたり悩みを相談したりして良いと思うか）
相談意図（伝えたり相談してみようと思うか）
相談の重要性の認識
共同意思決定の志向性
がん相談支援センターの利用方法・相談できる内容
医療者へ治療前に聞いておくと良いと思うこと
診察時に質問メモを用意しようと思うか
家族や友人に付き添ってもらおうと思うか

目的2については、どのようなナラティブ情報が有益かについて、医療者と患者の双方のニーズを理解するため、①患者の意思決定支援を行う看護師へのヒアリングガイドの作成、②看護師へのヒアリング実施、③看護師へのヒアリング結果からのナラティブ情報と提供の望ましい在り方の検討、④がんサバイバーへのヒアリングガイドの作成、⑤がんサバイバーへのヒアリング、⑥2つのヒアリング結果からのナラティブ情報と提供の望ましい在り方の検討、の作業を行うこととした。

昨年度は、管理職に従事し患者の意思決定支援に熟練している看護師と共に、①患者の意思決定支援を行う看護師へのヒアリングガイドの作成を行った。ヒアリングガイドは、以下の内容を詳しく尋ねるものとした。

・患者側のナラティブ情報のニーズ
・看護師側からみた患者へのナラティブ情報の必要性
・体験談の効果について看護師の認識
・看護師が考えるナラティブ情報活用の理想的なあり方

作成の過程で、看護師の支援の実態に合わせてガイドを修正した。それは主に、看護師は、所謂webや冊子等に掲載されている患者体験談以外に、以前に接した患者・家族の様子などを、患者の悩みに合わせ、プライバシーを侵害しない範囲で参考情報として提供している点の反映である。

今年度は②看護師へのヒアリング実施、③②の結果からのナラティブ情報と提供の望ましい在り方の検討を実施した。病院の3つの部署から患者の意思決定支援の経験が豊富な看護師を複数名募集し、部署ごとにグループヒアリングを行った。3名の研究者が聞き手および記録者として参加した。ヒアリングは録画を行い、文字データに起こして逐語から個人ごと、部署ごと、全体で、内容を整理して記述し、要点をまとめた。

次年度は、④がんサバイバーへのヒアリングガイドの作成、⑤がんサバイバーへのヒアリング、⑥2つのヒアリングから総合的に考えられるナラティブ情報と提供の望ましい在り方の検討を実施する予定である。

（倫理面への配慮）

目的1については、次年度の調査について、国立がん研究センターの研究倫理審査委員会に計画書の審査を申請する予定である。目的2については、今年度、看護師へのヒアリングについて、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の適用範囲に該当せず研究倫理審査不要との判断を得た。次年度実施予定のがんサバイバーへのヒアリングについても、同様に審査不要の確認を得る予定である。

C. 研究結果

目的1については、委託会社と協議を重ね、「がんと診断されたあなたに知って欲しいこと」ページの文章1055文字に対して13点のイラスト・インフォグラフィックを作成した。更に異なるテイストで3パターン作成した。イラスト化する上では、以下のことを重要視した。

・患者の気持ちに寄り添うこと
・具体的でがん情報の理解の助けになること
・アクションにつながりやすいこと
・それらに当てはまる情報は、要約で削った文章からもなるべく全て含めること

例えば、要約後の内容のうち「がん相談支援センターに相談する」という項目では、まず「話しながら気持ちを整理していきましょう」というタイトルで、些細と思うことを訊くのを躊躇う患者と、その気持ちを安心させて一緒に考えていこうと語り掛ける相談員のやりとりをイラストで入れ、次に「こんなことも相談できます」というタイトルで、相談先、医療スタッフへの聞き方、家族への伝え方・かかわり、生活の不安、職場とのやりとり、お金のこと、気持ちのつらさ・不安、がん経験者との交流という項目とそれぞれの具体的な相談内容の例を一覧にしたイラストを入れた。最後に、「困ったらがん相談支援センターへ」というタイトルで、実施に相談支援センターへ行く場合に必要な情報として、電話でもOK、匿名でOK、無料、他の病院の患者も利用できるなどを示すイラストを入れた。この3つのイラストは354文字の文章に対して作成された。

イラストのテイストについては、委託会社が提案した10種類のサンプルから、異なる性、年齢、がん罹患歴の10名が3種類を選んだ。10名に、がん患者が気持ちに寄り添ってもらえると感じるという観点から好みのテイストを選んでもらい、集計して、選択した人数が多かった上位3種類とした。

イラスト作成の過程では、委託業者の担当者と打ち合わせを重ね、意図したイラストになるよう、デザインの修正を繰り返した。

目的2については、看護師へのヒアリングから、主に以下の結果を得た。

1. 看護師が患者へ提供するナラティブ情報は、多くがこれまでに看護師が支援してきた患者の経験であった。部署により、患者へ提供するナラティブ情報の内容、提供の頻度は異なっていた。初回受診時から退院までのどの時期に患者と接するかによって、例えば、治療や療養環境の選択などの段階では患者から他の患者の体験談を求められることが多く、抗がん剤の副作用の対処法については逆に看護師から積極的に他の患者の例を伝えているなどの違いがあった。また、看護師として経験がない種類のナラティブ情報を求められることもあるため、もっと多様に知っておきたいといった声も聞かれた。
2. 看護師は、患者の見た目の様子や受け答えなどから、患者が情報を受け入れる段階にあるかどうか、患者の利益になりそうかどうかを判断し、ナラティブ情報を伝える／段階を追って小出しにする／伝えないなど、高いスキルで支援をしていた。このようなスキルは簡単には習得できず、経験を積む必要があることも語られた。

3. 看護師がナラティブ情報を提供する際に気を付けていることは、主に、あくまでも他の患者さんの例でありこれが全てではないと伝える、治療には良い面も悪い面もあると伝える、不安が強いか・結構前向きか・軽く考えすぎているかなどによって伝え方を調整する、などで、部に関わらず共通していた。
4. 看護師は、概ね、ナラティブ情報の提供によって患者の意思決定支援が難しくなったことはない、と認識していた。他の患者の経験を聞いたことで不安になったり葛藤したりもするが、自分で選択するための必要なプロセスであり、最終的にはプラスであると捉えていた。
5. 患者の中には、自分のがんの状況に一致するナラティブ情報を求めたり、自分の中で答えが決まっていてそれと同じ選択をした人を探したりする患者がいるということであった。

D. 考察

目的1については、がん情報サービスの「がんと診断されたあなたに知ってほしいこと」ページのイラスト・インフォグラフィックを作成した。要約の内容をほぼイラスト化し、更に要約で削った文章の内容もできるだけイラスト化したことで、文字量とイラスト・インフォグラフィック量の割合は、1055 文字に対し 13 点、平均して約 80 文字に対しイラスト 1 点となった。これは 4、5 歳から小学校低学年向けの絵本に見られる文字と絵の割合と同程度である。イラスト・インフォグラフィックの量的には、それのみでもおよそ伝えたいことを理解できるようになったと考えられる。

イラスト・インフォグラフィックの質的には、多くの患者が経験する不安や悩みを文字にして入れることで共感や安心感を得やすくしたり、相談先や相談の仕方を示すことで情報への理解や相談行動をしやすくしたり、様々な工夫を行った。それによって、がん診断直後の人にとっても、情報を受け入れやすく、分かりやすくなったと期待できる。また、イラストから受ける印象はイラストのテイストに影響されるが、3 パターンのテイストでイラスト化を行ったことにより、患者のテイストの好みを一定程度反映させることができると考えられる。

作成したイラスト・インフォグラフィックが、実際に分かりやすいか、文字情報を補完しているか、心理面のイラスト化として適切か、患者に受け入れの良いテイストはどれか、などは、次年度の調査によって確認するが、今年度作成したイラスト・インフォグラフィックは、前述の理由により、量的にも質的にも調査に使用するに足るものであると考えられる。

目的2については、看護師へのヒアリング結果からナラティブ情報と提供の望ましい在り方について検討を行い、三つの方向性を見出すことができた。一つ目は、「医療者の客観的判断の介入」である。なぜなら、がん患者の意思決定支援の経験が豊富な看護師は、ペイシェントジャーニーに沿って（結果1）、医療者としての判断に基づき必要性に応じてナラティブ情報を提供しており（結果2、3）、彼らは、概ね、提供したナラティブ情報が意思決定支援にプラスの影響を与えていると認識していた（結果4）からである。そして、このプラスの影響は、前述の看護師の高いスキルに寄るものであると推察された。しかし、このようなスキルは簡単に身に付けられるものではなく、特に経験の浅い看護師や総合病院の看護師などがん専門でない看護師にとっては難しいと言える。したがって、熟練看護師が患者にナラティブ情報を提供した事例をまとめた資料などは、医療者からのナラティブ情報の提供を広く行う上で、有用であると考えられる。

二つ目は、「患者が考えや気持ちを整理すること」である。なぜなら、患者の中には、自分の求めるナラティブ情報を探す人がいる（結果5）ということであったからである。患者が自分の希望に合わないナラティブ情報であっても、部分的にでも参考にするマインドを持つことは、医療者とのコミュニケーションや意思決定に重要であると考えられる。そのため、患者がナラティブ情報を得る際に考えや気持ちを整理できるガイドのような資料があれば、有用であると考えられる。

三つ目は、「ナラティブ情報の種類を増やすこと」である。なぜなら、患者のニーズがあり（結果5）、また看護師にとっても患者支援の助けになる（結果1）からである。一人一人の患者に合致するナラティブ情報を用意することを不可能だが、前述の患者向けガイドを広めつつ、がん情報サービスなどの誰でも入手できるHP上のナラティブ情報を増やすことは必要であると考えられる。

E. 結論

目的1については、がん情報サービスの「がんと診断されたあなたに知って欲しいこと」ページのイラスト・インフォグラフィックを作成した。がん診断直後の人にとって情報を受け入れやすく、分かりやいことを意図し、量やデザインを工夫した。次年度は、要約文章とイラスト・インフォグラフィックの組み合わせを複数作成して比較調査し、最適な組み合わせを評価する。

目的2については、看護師へのヒアリングを実施し、看護師は高いスキルで患者に合わせた情報提供をしていることなどの結果を得て、ナラティブ情報と提供の仕方の望ましい在り方を検討した。次年度はがんサバイバーへのヒアリングを実施し、看護師とがんサバイバー両方の意見をまとめて、望ましい

在り方を総合的に検討する。

F. 健康危険情報
特になし

G. 研究発表
（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）
１．論文発表
なし
２．学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況
（予定を含む）
1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし